

我們的使命

MSSN 致力於支持家中有有殘障的兄弟姐妹

- 創建一個兄弟姐妹可依靠一生的溫暖社區
- 改善及擴大兄弟姐妹服務的範圍和可行性
- 提供兄弟姐妹相關問題的教育

社區中成年的兄弟姐妹，決策者，研究人員和其他領導人審查了殘障對兄弟姐妹和家庭的影響。通過公開談論與兄弟姐妹相關的話題-比如何處獲得服務和了解監護權的責任-如今有更多的兄弟姐妹有可能在其一生中獲得承擔各種角色和責任所需要的支持。

為什麼這些很重要 . . .

創建溫暖的社區

- 兄弟姐妹指出與養育普通孩子的家庭相比，他們擔當了更多責任和家庭的優先次序。(1)
- 兄弟姐妹提出參加講習班或正式聚會，與其他兄弟姐妹分享信息和表達感情會得到共鳴和受益。(2)

改善及擴大兄弟姐妹服務的範圍和可行性

- 隨著父母年齡的增加，兄弟姐妹的責任也隨之增加，朝向主要照顧者或法定代表的角色過度是一種明顯的模式。(3)
 - 責任可包括監護活動，例如餵養，穿衣，情感支持，以及提供諮詢和信息。(4)
 - 責任也許不是完全一樣的，取決於他們的兄弟姐妹能力和需要。(3)
- 了解年齡增長而產生的身體，心理和行為上的變化，對於幫助兄弟姐妹準備承擔照顧老年人，特別是智障或發育障礙的老年人（IDD）的新角色至關重要。(5)
- 即使兄弟姐妹承擔起宣傳者的角色，他們也報告有必要提高其殘障兄弟姐妹的自我決策能力。(5)



提供兄弟姐妹相關問題的教育

- 成年兄弟姐妹的觀點在整個生命中可能會發生變化，這取決於家庭動態和生活狀況。(3)
- 家庭成員在決定問題上並不總是意見一致。今後的研究需要重視於如何促進解決家庭成員之間的意見分歧，特別是在重大決定會影響殘障成員的生活方面。(6)

我們所做的

教育簡報

- 兄弟姐妹一個不能少：面向年輕兄弟姐妹的父母以及專業人士，我們討論的是兄弟姐妹與有殘障的兄弟姐妹一起長大的情形，支持兄弟姐妹的策略，兄弟姐妹研究的當前趨勢，以及不斷增長的兄弟姐妹運動。
- 財務規劃是一項家庭事務：面向成年兄弟姐妹以及專業人士。我們致力於為殘障的成年兄弟或姐妹進行有效宣傳。了解與護理有關的法律和財務問題，全家共同努力，為今後的護理制定計劃。

馬薩諸塞州兄弟姐妹支持網

同胞小組

MSSN 成員定期參加兄弟姐妹小組，為組織和服務者在講習班和專業活動中分享他們的經驗和專業知識。

成人兄弟姐妹見面會

我們定期舉辦聚會。讓成年的兄弟姐妹聚在一起，分享資源和故事，並為彼此提供友情和支持。

研究

我們的董事會成員在研究殘障人的兄弟姐妹在整個一生所面臨的困難方面處於最前沿。MSSN 通過研究這些群體，推動兄弟姐妹的運動以及更廣泛的殘障人權運動來支持兄弟姐妹。

聯繫 MSSN

安排演示或培訓

www.masiblingsupport.org

欲了解更多信息

請諮詢下列信息來源，或與 MSSN 聯繫

www.masiblingsupport.org

1 Graff, C., Mandlco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing*, 18, 175-199; Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339-350.

2 Skotko, B. G., Levine, S. P., Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155, 2348-2359.

3 Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2017). The roles of adult siblings in the lives of people with severe to profound intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31, 423-434.

4 Graff, C., et al., (2012). Op. cit.; Hannah, M., & Midlarsky, E. (2005). Helping siblings of children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 110(2), 87-99.

5 Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 302-312.

6 Burke, M. M., Lee, C. E., Hall, S., & Rossetti, Z. (2019). Understanding decision making among individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their siblings. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57, 26-41.

馬薩諸塞州

兄弟姐妹

支持網



請支持全麻州

照顧殘障人一生的兄弟姐妹

www.masiblingsupport.org

